

Hvordan påvirkes helserelatert livskvalitet hos pårørende av MS-syke?

En litteraturgjennomgang

Helena Maria Svensson



Prosjektoppgave profesjonsstudiet medisin

Veileder PhD Antonie Giæver Beiske

UNIVERSITETET I OSLO

2014.09.19

Copyright Helena Maria Svensson

2014

Hvordan påvirkes helserelatert livskvalitet hos pårørende av MS-syke

Helena Maria Svensson

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Abstract

Purpose: To give an introduction to the current literature on the subject of MS caregiver quality of life, and what factors that influence this parameter.

Method: A selection of the literature was made through a search in PubMed with a combination of the key words "health related quality of life", "quality of life", "multiple sclerosis", "caregiver", "caregiver burden", "spouse" and "informal caregiver". A total of 31 articles were selected. There was also a search, which resulted in three other, for background information, in addition to a book.

Results: Caregiver quality of life is negatively influenced by lack of social support, the pwMS own (poor) quality of life, and cognitive impairment of the pwMS. The trend of the studies also shows that increasing disability, the more time spent on caregiving, poor education and female gender of caregiver results in poor quality of life. Caregiver quality of life is positively influenced by, among others, social support, good household finances, access to MS focused care and time away from the care giving role.

Conclusion: Caregiver quality of life is thus affected by many factors. The caregiver possesses a very important role in the care of the MS-patient. The clinician must try to eliminate the risk of caregiver depression and burnout by minimizing the negative, and foster the positive factors.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	2
2	Bakgrunn	3
2.1	MS-epidemiologi	3
2.2	Etiologi	3
2.3	Patologi og patogenese	4
2.4	Forskjellige forløpsformer av MS	4
2.5	Symptomer ved MS	4
2.6	Diagnostisering av MS	4
2.7	Behandling av MS	5
2.8	Prognose	5
2.9	Mye brukte måleinstrumenter	6
2.10	Tidligere forskning	7
3	Metode	8
4	Resultater	9
4.1	pmMS livskvalitet	9
4.2	Invaliditet hos pmMS	9
4.3	Religion	10
4.4	Antall timer caregiving/pleie	10
4.5	Utdanning hos caregiver	10
4.6	Pårørendes kjønn	11
4.7	Pårørendes relasjon til pmMS	11
4.8	Sosial støtte	12
4.9	Endring i livskvalitet over tid	12
4.10	Kognitiv svekkelse hos pmMS	12
4.11	Faktorer som bedrer livskvaliteten	13
5	Diskusjon	14
6	Konklusjon	16
	Litteraturliste	17

1 Innledning

I denne oppgaven har jeg valgt å fokusere på et felt innen MS-forskning som de siste årene har blitt viet økende oppmerksomhet, nemlig hvordan helserelatert livskvalitet påvirkes hos pårørende til personer med MS (pmMS). Interessen for emnet oppstod da én person jeg kjenner godt ble utredet for MS. **Hvordan påvirkes deres liv som pårørende etter mange år med omsorg for den syke?**

Forskning vedrørende livskvalitet ved MS har naturlig nok initialt vært rettet mot pmMS, men de siste 15 årene har forskningen også inkludert de pårørende (1, 2). En caregiver defineres som en ulønnet person som hjelper til med den fysiske pleien eller mestringen av en annen persons sykdom. Det er oftest et familiemedlem (pårørende) som blir caregiver for pmMS, og derfor har jeg valgt å navngi oppgaven slik jeg gjort (3, 4). Caregiver blir etter dette benevnt som ”pårørende”. Livskvalitet (Quality of Life/QoL) omfatter både mental, sosial og fysisk livskvalitet (5). WHO definerte i 1995 QoL som ”individuals` perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (s.1405) (6). Innen medisinsk forskning brukes også begrepet helserelatert livskvalitet (Health Related Quality of Life/HRQoL), som fokuserer på en sykdoms innvirkning på pasientenes selvopplevde helsestatus og subjektive velbefinnendene eller tilfredshet med livet (5). Forfatteren har først valgt å gi en innføring i sykdommen multipel sklerose. Deretter redegjøres det for de pårørendes situasjon. **Hvilke faktorer ved MS og ved de pårørende er det som har innvirkning på pårørendes livskvalitet? Hva gir bedre, og hva gir dårligere livskvalitet? Finnes det faktorer som ikke er undersøkt enda?**

2 Bakgrunn

2.1 MS-epidemiologi

Over 2 millioner mennesker verden over har blitt diagnostisert med MS. Symptomdebut er vanligvis før 50 års alder, det finnes også former av sykdommen som starter tidlig i barndommen (early onset MS – EOMS) eller etter 50 års alder (late onset MS – LOMS) (7). Prevalensen påvirkes av flere faktorer, bl.a. geografisk bosted. Det er flere kvinner enn menn som rammes, sykdommen er 2-3 ganger vanligere hos kvinner. At geografien påvirker MS-prevalensen noterte man tidlig i MS-forskningen, det er en gradient i prevalens korrelert med breddegrader, jo lenger vekk fra ekvator, desto høyere prevalens. Høyere prevalens sees i nordlige Europa og Amerika og i sørlige deler av Australia og New Zealand. Unntak finnes: på for eksempel Sardinia er prevalensen vesentlig høyere enn resten av Italia og er blant de høyeste i verden (s.56-57) (8).

2.2 Etiologi

Årsakene til MS er fortsatt ukjente, men den mest aksepterte teorien er at det er en autoimmun sykdom induisert av et infeksiosøt agens, sannsynligvis virus (7). Blant de infeksiose agens har Epstein-Barr virus (EBV) fått mest oppmerksomhet og sterkest støtte. Mononukleose og MS opptrer hos yngre mennesker, spesielt i populasjoner der EBV-infeksjon opptrer i høyere alder, hvilket kan tyde på at sen infeksjon med EBV er assosiert med høyere MS-risiko (s. 59) (8). Andre miljøfaktorer som er undersøkt er innvirkningen av D-vitamin på MS, der spesielt to longitudinelle studier har vist at fysiologisk høyere nivåer av 25(OH)D og supplerende inntak av ≥ 400 IE/dag gav lavere risiko for MS (s.58). Røyking er en annen viktig faktor, som har vist gi økt relativ risiko og økt mottakelighet for MS. Røyking har også blitt sammenkoblet med overgang til sekundær progressiv MS-sykdom (s.61) (8). Endogene faktorer er HLA-polymorfismer, der noen har blitt assosiert med økt risiko for MS-utvikling (HLA-DRB1), noen med redusert risiko og andre med beskyttende effekt (HLA-B*44). Det er også en genetisk komponent, i det at MS er mer frekvent hos slektninger til pasienter. Graden av slektskap er det som avgjør, men ikke en gang hos monozygote tvillinger har det kunnet vises total konkordans (7).

2.3 Patologi og patogenese

Patologien i MS er karakterisert av områder med demyelinisering, tap av oligodendrocyter og degenerasjon av aksoner i SNS. Det skjer også en infiltrasjon av T-celler og monocytter i hjernen grunnet lekkasje over blod-hjerne-barrieren. Monocytene er blant de cellene som er ansvarlige for demyeliniseringen i MS-plakk, og disse inndeles i tre forskjellige typer: akutte, kronisk aktive og kronisk inaktive (s.6-7) (8). Tap av aksoner og myelin skjer enten direkte via CD8-positive celler eller gjennom utslipp av toksiske produkter (s.15) (8).

2.4 Forskjellige forløpsformer av MS

1. Relapsing-remitting, RRMS: akutte forverring av symptomene, fulgt av total eller delvis remisjon. Ca 85 % av pasientene debuterer med denne formen.
2. Sekundær progressiv, SPMS: stadig forverring av funksjonen uten bedring. 80 % av de med RRMS går over i SPMS.
3. Primær progressiv, PPMS: ved denne formen er det progresjon fra begynnelsen av (7).

2.5 Symptomer ved MS

Debutsymptomer er variable, hyppigst er frekvensen av pyramidale, sensoriske og visuelle symptomer ved oppstart, i tillegg til høy frekvens av fatigue (7). Symptomene på MS inkluderer mange forskjellige plager og funn, bl.a. svekket syn (optikusnevritt), svakhet i musklene, vanskeligheter med gangen, tremor, tap av følesans, smerter, trøtthet, dysfunksjon i blære og tarm og nevropsykiatriske symptomer (9-11). Sykdomsforløpet har meget høy frekvens av pyramidale-, sensoriske-, og autonome symptomer, men også symptomer som fatigue. Nevropsykiatriske symptomer er også vanlige, noen studier har rapportert en 50 % livstidsrisiko for depresjon ved MS. Kognitivt svikt ses hos 43-70 %. Uvanlige symptomer er epilepsi, døvhhet og forandringer i lukt og smak (7).

2.6 Diagnostisering av MS

Klinikken (sykehistorie og undersøkelse) er en fundamental del av diagnostikken, i tillegg til MR-undersøkelse av hjerne og ryggmarg. Diagnostisering med MR gjøres etter McDonald-kriteriene som er *spredning i lokalisasjon*: minst én T2-lesjon i minst to av fire områder i SNS: periventrikulært, juxtacortikalt, infratentorielt eller i ryggmargen, og *spredning i tid*: en ny T2-lesjon på oppfølgings-MR (sammenlignet med baseline scan) eller samtidig tilstedeværelse av ikke-symptomatisk lesjon (s.81) (8).

2.7 Behandling av MS

Behandling av akutte angrep

Metylprednisolon i høye doser er den mest brukte medisinen ved første symptom og senere angrep. Det gir kortere varighet av inflammasjonen, og dermed raskere tilbakegang av symptomer enn uten kortisonbehandling av angrepet (7).

Sykdomsmodifiserende behandling

Siden 1990-tallet har sykdomsmodifiserende behandling funnet tilgjengelig. Den reduserer angrepfrekvensen og kan dermed forsinke sykdomsutviklingen for RRMS. Eksempel på slike medisiner er natalizumab, interferon-beta og glatiramer-acetat (4). Beta interferon kan forhindre angrep og minke progresjon av funksjonshemming (7). Hovedmekanismen er å skifte cytokinprofilen fra en pro-inflammatorisk (Th1) til en mindre skadelig respons (Th2, Th3). Interferon reduserer bl.a. T-celleaktivering, proliferasjon og kryssing av blod-hjernebarrieren (s.184) (8).

Symptomatisk behandling

Symptomatisk behandling er og blir det sentrale ved kroniske sykdommer uten helbredende behandling. Denne behandlingen må tilpasses etter behovet til hver enkelt pmMS, grunnet forskjellige symptombilder. Det kan dreie seg om å behandle spastisitet, smerter, tremor, blæredysfunksjon eller seksuell dysfunksjon. Behandling skal også inkludere utdanning og inklusjon av pmMS og familien. Behandleren må kontinuerlig monitorere, oppdatere og forandre behandlingen (7).

Behandling av komplikasjoner til sykdommen

Alvorlige komplikasjoner ved langt fremskreden sykdom er infeksjoner i respirasjonssystemet, urinveiene, trykksår, osteoporose og muskelatrofi. I denne sykdomsfasen er palliativ behandling det sentrale (7).

2.8 Prognose

Flere forskjellige faktorer for MS har vist å påvirke prognosen for pmMS, på gruppenivå. Ved start av sykdommen er ugunstige prognostiske faktorer: mann, ung alder, afroamerikansk etnisitet, motoriske symptomer ved debut (jmf. optikusnevritt) og progressiv sykdom. Senere i sykdomsforløpet påvirker også dårlig bedring fra de første symptomene, mange tilbakefall, høy invaliditet de første årene, og kort tid til det andre angrepet, prognosen negativt. Behandleren må dog være påpasselig med å trekke slutninger fra gruppe- til individnivå (12, 13).

2.9 Mye brukte måleinstrumenter

EDSS

Kurtzke Expanded Disability Status Scale, EDSS, er det mest brukte målet for nedsatt funksjonsevne hos pmMS i forskningen, men brukes primært også i klinikken for å følge sykdomsutviklingen. Hovedfokus ligger i motorisk evne og skåres i trinn på 0,5 poeng hvor 0 er normal neurologisk status og 10 er død på grunn av MS. Skåren kan deles inn etter alvorlighetsgrad i mild (0-3.0), moderat (3.5-6.0) og alvorlig (>6.5) nedsatt funksjonsevne (14).

SF-36

36-item Short Form Health Survey, SF-36, er en anerkjent måte for å måle helserelatert livskvalitet (HRQoL) ved forskjellige sykdommer. Skjemaet inneholder 36 elementer inndelt i åtte skalaer, hvilke indikerer subjektiv livskvalitet på to områder; fysisk og mental. Hver av de åtte skalaene gis skår fra 0 til 100, der høyere skår indikerer bedre helserelatert livskvalitet (15-18).

Caregiver og caregiver byrde

Som definert i innledningen er en caregiver en ulønnet person som hjelper til med den fysiske pleien eller mestringen av en annen persons sykdom. Det er ofte et familiemedlem, for eksempel en partner eller en forelder (3, 4).

Caregiver burden (norsk: byrde) er påkjenningen eller belastningen som bæres av en person som pleier en kronisk syk, funksjonshemmet eller eldre familiemedlem (3). Større byrde hos pårørende for pmMS er assosiert med lavere skår på den mentale delen av livskvaliteten (19).

Zarit Caregiver Burden Interview

Dette spørreskjemaet er i utgangspunktet lagd for å måle belastningen for pårørende til demenspasienter, men er også blitt brukt i studier vedrørende pårørende til pmMS. Det fylles ut av pårørende selv og inneholder 22 spørsmål vedrørende opplevd belastning (bedømmer livsstil, emosjonelle, fysiske og sosiale konsekvenser av det å være pleier). Skår er 0-88, der høyere totalskår indikerer økt byrde (14, 18, 20).

2.10 Tidligere forskning

En av de første store studiene som ble utført på slutten av 90-tallet, som hyppig siteres i dagens forskning, fant at lavere QoL som en helhet hos caregiver var assosiert med alder 50-59 år, det å være ektefelle til pasienten, lavere familieinntekt, lang varighet av pleie, høy daglig frekvens av pleie og alvorlige symptom hos pasienten (1).

Senere har andre faktorer med mulig påvirkning av QoL blitt undersøkt, som religiøsitet hos caregiver (21) og spesifikke MS-symptomer hos pasientene (9, 10). Først i 2011 utviklet Benito-León et al. et spesifikt instrument for å måle caregivers HRQoL ved MS (18).

3 Metode

For å få et grunnleggende innblikk i emnet ble først noen tilfeldig utvalgte artikler studert. Følgende nøkkelord (key words) utkrystalliserte seg til videre søk etter ytterligere artikler i PubMed. De utvalgte nøkkelord var som følger:

- health related quality of life
- quality of life
- multiple sclerosis
- caregiver
- caregiver burden
- spouse
- informal caregiver

Nøkkelordene ble kombinert på flere måter i søkene, som ble begrenset til siste 10 år og til språkene engelsk, svensk og norsk. Totalt 31 artikler ble valgt ut. En hyppig sitert publikasjon fra 1997 ble også inkludert (Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. Aronson et al. 1997) (1), i tillegg til en bok sammensatt av artikler (Multiple Sclerosis: Diagnosis and Therapy. Wiener, H., Stankiewicz, J. 2012) (8) og en annen artikkel for bakgrunnsinformasjon om sykdommen (Neuropsychological, medical and rehabilitative management of persons with multiple sclerosis. DeLuca, J. 2011) (7). Det ble også gjort et søk i PubMed etter artikler om prognose, ”prognostic factors multiple sclerosis”, med samme begrensninger som nevnt over. Utfra dette ble ytterligere to artikler inkludert: Clinical prognostic factors in multiple sclerosis: a natural history review. Degenhardt, A. 2009 (13) og Natural history of multiple sclerosis: long-term prognostic factors. Renoux, C. 2011 (12).

Søk i PubMed etter WHO sin definisjon av QoL med søkeordene ”the world health organisation quality of life assessment (WHOQOL)”, resulterte i inklusjon også av: The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. The WHOQOL Group, 1995 (6).

4 Resultater

Flere faktorer for påvirkning av livskvalitet hos MS-pårørende er publisert. Følgende fokusområder fremstår som de viktigste ut fra mine valgte referanser.

4.1 pmMS livskvalitet

Patti et al. (2007) viser at lavere score på dimensjonen fysisk fungering (PF) i SF-36 hos pasientene var korrelert med lavere livskvalitet hos pårørende, også den målt med SF-36. Fysisk fungering hos pasienten er igjen avhengig av bl.a. EDSS og BDI (Beck Depression Inventory) (2). Selv pårørendes *oppfatning* av pasientenes livskvalitet er en prediktor for pårørendes generelle livskvalitet (22).

4.2 Invaliditet hos pmMS

Det er naturlig å gå ut fra at alvorligheten på pasientenes sykdom påvirker pårørendes livskvalitet, at jo dårligere pasienten er, desto lavere livskvalitet har pårørende. Her hersker det uenighet, noen studier viser sammenheng, mens andre ikke gjør det. Aronson (1997) viste at livskvalitet hos pårørende var nedsatt hvis sykdommen til pmMS var moderat eller alvorlig (1). Rivera-Navarro et al. (2009) fant at lavere HRQoL skår hos pårørende var signifikant korrelert med EDSS og at EDSS var én av hovedfaktorene som påvirket HRQoL hos pårørende (17). Benito-León et al. fant, i sin utvikling av et spesifikt måleinstrument for HRQoL hos MS-pårørende, at økende EDSS gav signifikant økning i skår på CAREQOL-MS, dvs. lavere HRQoL (18). Lignende resultater finner vi hos Patti et al., som viser at EDSS påvirker noen deler av QoL hos pårørende, nemlig fysisk fungering, fysisk rolle, emosjonell rolle og sosial funksjon (2). Forbes et al. har vist at pårørende til pmMS i gruppene for moderat og alvorlig sykdomsinvaliditet (MSIS-29) har signifikant lavere skår på SF-36 og CRA (Caregivers Reaction Assessment) enn pårørende i gruppene for minimal og mild sykdomsinvaliditet (16). Også Ertekin og Acaster viser til lavere HRQoL ved økende invaliditet hos pmMS (23, 24). Funnene til Argiriou et al. (2011) er i strid med oven nevnte forhold, forfatterne fant ikke sammenheng mellom pasientenes EDSS eller sykdomsvarighet og pårørendes nedsatte QoL (25). Samme resultater fant Figved et al.; pmMS:s fysiske funksjonshemming (EDSS), var ikke assosiert med pårørendes livskvalitet. Imidlertid var de mentale symptomene hos pmMS sterkt bestemmende for livskvaliteten hos pårørende (26). I en Australsk studie fra 2006 fant forfatterne en utvikling i retning økt belastning på CSI (Caregiver Strain Index) for pårørende til den mer funksjonshemmede gruppen av pmMS, men dette nådde ikke signifikans. Dog var byrden hos pårørende i den alvorligst

funksjonshemmede gruppen økt, sammenlignet med den i mild og moderat gruppe (27). Et år senere fant samme forfatter at pårørende til pmMS med EDSS > 6.5 hadde en gjennomsnittlig høyere rangering på SRB (Caregiver self reported burden) sammenlignet med de andre to gruppene (EDSS 0-3 og 3.5-6). Imidlertid var det ikke forskjell mellom de tre EDSS-gruppene i CSI, der CSI på sin side var korrelert med helserelatert livskvalitet (28). Ikke heller Akkuş fant sammenheng mellom EDSS og ZCBI (Zarit caregiver burden interview) dvs. alvorlighetsgrad av sykdom og byrde hos pårørende (14).

4.3 Religion

I en studie blant greske kristne ortodokse pårørende fant Argyriou et al. at tross høy grad av religiøsitet ble ikke QoL i sin helhet påvirket av denne. Forfatterne fant en assosiasjon mellom smerte (i EQ-5D) og ”tro-og-praktisering” (i SBI-15R), men anså ikke at dette var av betydning i praksis (21).

4.4 Antall timer caregiving/pleie

Alt siden Aronson et al. (1997) fant en assosiasjon mellom dårligere QoL og det å ha vært pårørende i mer enn fem år, i tillegg til daglig frekvens av pleie (caregiving), har flere andre studier funnet det samme (1). Buchanan et al. viste i 2010 at jo flere timer pleie de gav i uken, desto større byrde opplevdes av mannlige pårørende. Det var signifikant sammenheng mellom opplevd byrde og skår på den mentale komponenten i SF-8 (en forkortet utgave av SF-36), der lavere nivåer av byrde gav bedre mental QoL (29). Allerede tidligere hadde Rivera-Navarro et al. vist lignende resultater, men med andre måleinstrumenter enn Buchanan et al. Førstnevnte brukte Zarit Caregiver Burden interview (ZCBI), den andre SF-8. De fant også at mengden pleie (tid) var den viktigste faktor med tanke på å bestemme byrden hos pårørende (20). I en senere studie av samme forfatter fant de ingen sammenheng mellom antall år som pårørende og QoL (17). Vedrørende den mentale delen av HRQoL, målt med SF-12, fant Aymerich et al. at blant de pårørende som rapporterte at de var plaget av angst, var det lavere mental HRQoL jo flere timer de brukte på pleie (15).

4.5 Utdanning hos caregiver

Argyriou et al. 2011 benyttet Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) og EQ-5D for å måle henholdsvis psykiske plager (angst og depresjon) og QoL. De fant at høyere utdanningsnivå (studier lenger enn 12 år) var korrelert med høyere skår for depresjon og angst i HADS, og at verdiene i EQ-VAS (selvvurdering av helse, del av EQ-5D) var signifikant korrelert med nivået av psykiske plager, slik de ble målt i HADS (25). Tre andre

studier viser motsatte resultater, nemlig at lavere utdanningsnivå gav dårligere QoL. Uccelli viser i sin oversiktsartikkel at lavere utdanning gir lavere livskvalitet (30). Benito-León et al. fant at lavere utdannete fikk signifikant høyere skår enn høyere utdannete pårørende på ”følelsesmessig påvirkning” i CAREQOL-MS og i studien til Alshubaili et al. var utdanning en signifikant kovariant for QoL hos pårørende, og at pårørende hadde økt risiko for lavere QoL hvis de hadde lavere utdanning (18, 22).

4.6 Pårørendes kjønn

Kjønn er også en viktig faktor for livskvalitet hos pårørende, og dette er undersøkt i flere studier. Patti et al. (2007) viste at av ektefeller, hadde kvinnelige pårørende signifikant lavere skår på alle utenom to dimensjoner (fysisk rolle og mental helse) i SF-36, dvs. at mennene hadde generelt høyere livskvalitet (2). Det å være kvinnelig pårørende var i studien til Rivera-Navarro et al. i 2009 forbundet med lavere HRQoL i alle dimensjoner på SF-36 (17). Når de sammenlignet resultater mellom kjønnene, fant Aymerich et al. at blant både pårørende og pmMS hadde kvinner lavere mental HRQoL enn menn (15). Lavere livskvalitet hos kvinnelige pårørende er også funnet i nylig publiserte studier (24). Kvinnelige pårørende rapporter også økt byrde sammenlignet med mannlige pårørende. Grunnet flere roller i familien har kvinner ofte flere oppgaver og dette medfører ekstra byrde (16, 31). Økt byrde har vist å være assosiert med lavere mental livskvalitet (19). Imidlertid fant Alshubaili et al. ingen forskjell i skår mellom mannlige og kvinnelige pårørendes QoL (22). Grunnen til forskjell i livskvalitet og byrde mellom kjønn kan kanskje delvis forklares av forskjell i mestringsstrategier, der forskning har vist at menn bruker konkrete mestringsstrategier og kvinnene en emosjonell mestringsstrategi (3).

4.7 Pårørendes relasjon til pmMS

I 1997 fant Aronson et al. at ektefellene blant pårørende hadde dårligere helhetlig QoL enn andre i pårørende-gruppen (1). Figved et al. undersøkte også dette, men grunnet lavt antall inkluderte i studien fant de ingen statistisk signifikant forskjell i QoL mellom de ulike gruppene av pårørende (ektefelle, barn, foreldre og venner) (26). Khan et al. fant heller ingen forskjell i pårørendes belastninger (strain) mellom ektefeller og annen nær familie (søsken, foreldre etc.) (28). En forklarende faktor for pårørendes mentale HRQoL var relasjonen til pasienten: mødre og barn hadde lavere mental HRQoL, ifølge Aymerish et al. (15). En annen studie viser at hvis pårørende var kona til pasienten, hadde de større risiko for å få depresjon enn hvis de var mannen. Familiemedlemmer som pleier pmMS har større sannsynlighet for å bli deprimerte eller få angst enn de som ikke er pleier, og en partner har her høyere risiko enn

barn som pleier en forelder (4). Den sistnevnte studien beskriver ikke QoL direkte, men vi har allerede funnet ut at depresjon er en faktor som påvirker QoL i negativ retning (25).

4.8 Sosial støtte

O'Connor fant i 2011 at sosial støtte signifikant predikerte livskvalitet hos pårørende for pmMS, og at dette aspektet er viktig å ha med når man skal vurdere livskvalitet hos pårørende (32). Blant tyrkiske pårørende til pmMS fant Akkuş at det var signifikant korrelasjon mellom byrde, målt med ZCBI, og sosial isolasjon, og at utbrenthet hos pårørende øker parallelt med sosial isolasjon (14). Buhse mener at det er viktig å unngå sosial isolasjon, siden det øker depresjon og byrde hos pårørende. Det å delta i støttegrupper, treffe venner eller utøve en hobby kan gi dem følelse av sosial støtte (4). McKeown et al. skriver i sin oversiktsartikkel fra 2003 at pårørende til pmMS har dårlig sosial støtte sammenlignet med den generelle befolkningen, og at sosial støtte har signifikant påvirkning på pårørendes generelle helse. Forfatterne så også at kvinnelige pårørende med lavest sosial støtte hadde høyest skår for stress (33). Liedström et al. viste gjennom spørreskjema at det var signifikant korrelasjon mellom generell livskvalitet og relasjon til venner. I kvalitative intervjuer i samme studie fant forfatterne at relasjon til venner var veldig viktig, pårørende trenger kontakt med noen som lytter og forstår deres situasjon, og noen som kan hjelpe dem med praktiske oppgaver (34). En nylig publisert oversiktsartikkel har også kommet til den konklusjon at pårørende med bedre livskvalitet har god sosial støtte (30).

4.9 Endring i livskvalitet over tid

Det er naturlig å tenke at livskvaliteten hos pårørende skulle bli dårligere over tid, siden sykdommen ofte har et progredierende forløp, og dette dermed gir økt påkjenning for de pårørende. Funn fra noen studier viser dog at dette ikke er tilfelle. O'Connor et al. fant ingen signifikant forverring i pårørendes, allerede generelt lave, livskvalitet over tid (32). Ikke heller Forbes et al. kunne vise store forskjeller over tid, det var kun fysisk fungering og kroppslig smerte i SF-36 som forverret seg over tid (16).

4.10 Kognitiv svekkelse hos pmMS

Et område som er lite undersøkt er hvordan den kognitive funksjonen til pmMS påvirker livskvalitet hos pårørende. En aktuell artikkel i emnet ble nylig publisert i Multiple Sclerosis Journal. Forfatterne har i studien konkludert med at pårørende til pmMS med svekket informasjonsbearbeidingshastighet har lavere HRQoL (35). Også en norsk studie av Figved

et al. har tidligere vist lignende resultater, det ble beskrevet at kognitiv svikt hos pmMS ga lavere QoL, målt med General Health Questionnaire (GHQ), hos pårørende (26).

4.11 Faktorer som bedrer livskvaliteten

De utvalgte publikasjonene avdekker at et sterkt sosialt nettverk har positiv innvirkning på livskvaliteten hos pårørende til pmMS. Det er vist at pårørende med høyere familieinntekt har bedre skår på både mentale og fysiske dimensjoner for livskvalitet, sammenlignet med pårørende med lavere familieinntekt. Også tilfredshet med tilgang til MS-fokusert pleie for pmMS er assosiert med bedre skår på den mentale delen for livskvalitet hos pårørende (19, 30). Jo mer tid pårørende tilbringer utenfor pleie-rollen, desto mindre byrde opplever de (16). Liedström et al. fant at et godt forhold til venner, å ha energi, følelse av engasjement i livet, selvsikkerhet, selvrealisering, sikkerhet, selvaksept og generelt godt humør var signifikant korrelert med bedre livskvalitet. Pårørende fortalte i intervjuene at det var viktig for livskvaliteten å ha ett sterkt fellesskap med sin partner (pmMS), å kunne ha tillit til og stole på hverandre (34).

5 Diskusjon

Dette er en litteraturgjennomgang, og forfatteren valgte derfor å søke etter artikler i PubMed. Mulige feilkilder er at det kun ble foretatt søk som strakk seg 10 år tilbake i tid, og på språkene engelsk, svensk og norsk, siden det var disse forfatteren behersket. Når artiklene ble valgt ut ble abstraktene fra søkene gjennomgått, og relevante artikler ble tatt med i oppgaven. Denne seleksjonen kan av en feiltakelse ha ført til at noen viktige artikler er blitt utelatt. Noen av abstraktene omhandlet relevant informasjon, men fulltekst-artikkelen var på et annet språk en engelsk, slik at disse ikke kunne inkluderes i oppgaven. Å bruke oversiktsartikler i en slik litteraturgjennomgang kan føre til sekundære feil. For boken som ble brukt til bakgrunnen var det ingen kriterier, annet enn at den var den nyeste boken (fra 2012) om MS forfatteren fant på det tidspunktet, og bøker har gjerne kilder som er minst ett år gamle innen boken publiseres.

I forhold til resultatene er det problematisk at det er mange forskjellige målemetoder for livskvalitet og byrde blant artiklene, det vanskeliggjør sammenligning og konklusjon. Forfatteren skal forsøke å kompensere dette gjennom en diskusjon på de områdene der det hersker uenighet, for om mulig å finne en forklaring på uenigheten.

Vedrørende spørsmålet om EDSS/invaliditet påvirker pårørendes livskvalitet, viser syv studier at det er en sammenheng (1, 2, 16-18, 23, 24), mens fire studier ikke gjør det (14, 25, 26, 28). Det en ser ved gjennomgang av disse artiklene er at det er en stor geografisk spredning, at gjennomsnittlig EDSS er noenlunde lik mellom de undersøkte populasjonene, og at der det er oppgitt, er den gjennomsnittlige sykdomsvarigheten over 8 år i alle studiene. Det er også benyttet tverrsnitt som metode i alle studier utenom én. Den store forskjellen er antall inkluderte i studiene; de studiene som viser sammenheng har, med unntak av én, mellom 200 og 445 inkluderte pårørende (og pmMS), og studiene som ikke finner sammenheng har fra 35 til 76 inkluderte. Dette kan være en faktor som har påvirket resultatet. En oversiktsartikkel og to studier fra henholdsvis Italia (30), Spania (18) og Kuwait (22) viser at *lav* utdanning hos pårørende gir lavere livskvalitet, og en studie fra Hellas (25) viser at *høy* utdanning gir lavere livskvalitet. Igjen er det påfallende få deltagere i studien fra Hellas sammenlignet med de to andre. Men en kan også stille spørsmål ved om populasjonen i studien fra Kuwait er sammenlignbar med våre pårørende her i Norge.

Ved pårørendes kjønnsforskjeller er det vanskelig å finne noen stor forskjell i antall inkluderte i studiene, men i studien fra Kuwait (22) er det kun 35 % mannlige pårørende i studiepopulasjonen, mens de øvrige studiene har en jevnere fordeling mellom kjønnene (ca 50/50 eller 60/40 (menn/kvinner)) (2, 15-17, 24). Denne forskjellen kan ha noe betydning. Det er ikke like enkelt å finne en forskjell mellom studiene som viser at antall timer caregiving påvirker livskvalitet (1, 15, 20, 29) og den studien som ikke gjør det (17). Det ser kanskje ut til at antall timer pleie (caregiving) mest påvirker den mentale livskvaliteten til pårørende; Buchanan (29) og Aymerich (15) viser dette ved direkte mål, mens Rivera-Navarro (20) finner en sammenheng med økt byrde, som jo igjen er assosiert med lavere mental livskvalitet (19).

Når det gjelder pårørendes relasjon til pmMS er det vanskelig å trekke slutninger i det hele tatt, idet at studiene har sprikende oppfatning om hvilken gruppe pårørende som rammes. Det er heller ikke alltid direkte livskvalitet som er blitt målt, men for eksempel risiko for depresjon (4) og belastning (28).

Som en generell begrensning eller mulig feilkilde kan også nevnes at mange av studiene baseres på spørreskjemaer som pmMS og pårørende selve fyller ut. Det kan være vanskelig å vurdere nøyaktigheten av subjektivt oppgitte mål, selv om disse metodene er standardiserte og internasjonalt godkjente som målemetoder. I studiene er det benyttet standardiserte, veiletblerte spørreskjemaer. Egen livskvalitet eller helserelatert livskvalitet er subjektive opplevelser som best vurderes av en selv. Omfattende selvutfyllingsskjemaer medfører at de mest invalidiserte faller utenom, skal de inkluderes må andre metoder benyttes.

6 Konklusjon

Denne litteraturgjennomgangen viser at livskvaliteten hos pårørende til pmMS påvirkes av mange forskjellige faktorer. Faktorer som påvirker pårørendes livskvalitet i negativ retning er mangel på sosial støtte og pmMS egen reduserte livskvalitet. To av studiene viser at kognitiv svikt hos pmMS gir lavere livskvalitet, men ytterligere forskning er sannsynligvis nødvendig for å trekke en endelig konklusjon. Selv om studiene viser sprikende resultater, er trenden at økende EDSS, antall timer brukt i pleierollen, lav utdanning og kvinnelig kjønn hos pårørende, også har negativ innvirkning på pårørendes livskvalitet. Det kan ikke konkluderes med at en spesiell type av pårørendes relasjon til pmMS har innvirkning, ei heller religiøs tilknytning. Livskvaliteten hos pårørende endrer seg ikke over tid.

Faktorer som påvirker livskvaliteten hos pårørende i positiv retning er bl.a. sosial støtte, god familieøkonomi, tilgang til MS-fokusert pleie og tid utenfor pleierollen.

Mange studier i denne litteraturgjennomgangen er fra land rundt Middelhavet. Temaet bør også belyses med studier fra land det er mer naturlig å sammenligne oss med. Kulturelle og sosiale relasjoner er så vidt forskjellige at resultater fra middelhavslandene ikke uten videre kan overføres til oss. Pårørende har en svært viktig funksjon i pleien av pmMS, slik at behandlere ikke må glemme at pårørende også trenger hjelp og støtte. Utbrenthet og depresjon hos pårørende må forebygges ved å motvirke de negative innvirkningene på pårørendes livskvalitet, og å støtte opp om kjente mulige positive faktorer. Større fokus og kunnskap om de pårørendes livskvalitet er en forutsetning for å kunne avhjelpe en gruppe som har fått en oppgave å handtere som både den enkelte pmMS og samfunnet er avhengig av. Vi trenger videre forskning på området, faktorer som enda ikke er grundig undersøkt er hvis graden av smertepåvirkning og søvn hos pmMS har innvirkning på pårørendes livskvalitet.

Litteraturliste

1. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*. 1997 Jan;48(1):74-80. PubMed PMID: 9008497.
2. Patti F, Amato MP, Battaglia MA, Pitaro M, Russo P, Solaro C, et al. Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. *Multiple sclerosis*. 2007 Apr;13(3):412-9. PubMed PMID: 17439911.
3. Kouzoupis AB, Paparrigopoulos T, Soldatos M, Papadimitriou GN. The family of the multiple sclerosis patient: a psychosocial perspective. *International review of psychiatry*. 2010;22(1):83-9. PubMed PMID: 20233116.
4. Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*. 2008 Feb;40(1):25-31. PubMed PMID: 18330407.
5. Opara J, Jaracz K, Broła W. Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurologia i neurochirurgia polska*. 2012;46(5):472-9. PubMed PMID: 23161192. Obciążenie i jakość życia opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane.
6. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 Nov;41(10):1403-9. PubMed PMID: 8560308.
7. DeLuca J, Nocentini U. Neuropsychological, medical and rehabilitative management of persons with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 2011;29(3):197-219. PubMed PMID: 22142753.
8. Weiner HL, Stankiewicz JM. *Multiple Sclerosis: Diagnosis and Therapy*. Hoboken: John Wiley & Sons; 2012. 1 online resource (332 s.) p.
9. Paparrigopoulos T, Ferentinos P, Kouzoupis A, Koutsis G, Papadimitriou GN. The neuropsychiatry of multiple sclerosis: focus on disorders of mood, affect and behaviour. *International review of psychiatry*. 2010;22(1):14-21. PubMed PMID: 20233111.
10. Larocca NG. Impact of walking impairment in multiple sclerosis: perspectives of patients and care partners. *The patient*. 2011;4(3):189-201. PubMed PMID: 21766914.
11. Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*. 2010 Aug;10(4):433-40. PubMed PMID: 20482233.
12. Renoux C. Natural history of multiple sclerosis: long-term prognostic factors. *Neurol Clin*. 2011 May;29(2):293-308. PubMed PMID: 21439442. Epub 2011/03/29. eng.
13. Degenhardt A, Ramagopalan SV, Scalfari A, Ebers GC. Clinical prognostic factors in multiple sclerosis: a natural history review. *Nat Rev Neurol*. 2009 Dec;5(12):672-82. PubMed PMID: 19953117.
14. Akkus Y. Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and rehabilitation*. 2011;33(4):326-33. PubMed PMID: 20521996.
15. Aymerich M, Guillamon I, Jovell AJ. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). *Patient preference and adherence*. 2009;3:311-21. PubMed PMID: 19936174. Pubmed Central PMCID: 2778410.

16. Forbes A, While A, Mathes L. Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. *Clinical rehabilitation*. 2007 Jun;21(6):563-75. PubMed PMID: 17613586.
17. Rivera-Navarro J, Benito-Leon J, Oreja-Guevara C, Pardo J, Dib WB, Orts E, et al. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*. 2009 Nov;15(11):1347-55. PubMed PMID: 19797453.
18. Benito-Leon J, Rivera-Navarro J, Guerrero AL, de Las Heras V, Balseiro J, Rodriguez E, et al. The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol*. 2011 Jun;64(6):675-86. PubMed PMID: 21071173.
19. Buchanan R, Huang C. Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*. 2011;33(2):113-21. PubMed PMID: 20450245.
20. Rivera-Navarro J, Morales-Gonzalez JM, Benito-Leon J, Madrid Demyelinating Diseases G. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid Demyelinating Disease Group study. *Disability and rehabilitation*. 2003 Sep 16;25(18):1057-64. PubMed PMID: 12944155.
21. Argyriou AA, Iconomou G, Ifanti AA, Karanasios P, Assimakopoulos K, Makridou A, et al. Religiosity and its relation to quality of life in primary caregivers of patients with multiple sclerosis: a case study in Greece. *Journal of neurology*. 2011 Jun;258(6):1114-9. PubMed PMID: 21212972.
22. Alshubaili AF, Ohaeri JU, Awadalla AW, Mabrouk AA. Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study. *BMC health services research*. 2008;8:206. PubMed PMID: 18840287. Pubmed Central PMCID: 2576463.
23. Acaster S, Perard R, Chauhan D, Lloyd AJ. A forgotten aspect of the NICE reference case: an observational study of the health related quality of life impact on caregivers of people with multiple sclerosis. *BMC health services research*. 2013;13:346. PubMed PMID: 24016141. Pubmed Central PMCID: 3847194.
24. Ertekin O, Ozakbas S, Idiman E. Caregiver burden, quality of life and walking ability in different disability levels of multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*. 2014;34(2):313-21. PubMed PMID: 24419020.
25. Argyriou AA, Karanasios P, Ifanti AA, Iconomou G, Assimakopoulos K, Makridou A, et al. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2011 Dec;20(10):1663-8. PubMed PMID: 21465330.
26. Figved N, Myhr KM, Larsen JP, Aarsland D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2007 Oct;78(10):1097-102. PubMed PMID: 17237144. Pubmed Central PMCID: 2117557.
27. Khan F, McPhail T, Brand C, Turner-Stokes L, Kilpatrick T. Multiple sclerosis: disability profile and quality of life in an Australian community cohort. *International journal of rehabilitation research Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung Revue internationale de recherches de readaptation*. 2006 Jun;29(2):87-96. PubMed PMID: 16609318.
28. Khan F, Pallant J, Brand C. Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*. 2007 Aug 30;29(16):1241-50. PubMed PMID: 17653999.

29. Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Burden among male caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Gender medicine*. 2010 Dec;7(6):637-46. PubMed PMID: 21195363.
30. Uccelli MM. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag*. 2014 Apr;4(2):177-85. PubMed PMID: 24832035.
31. Hillman L. Caregiving in multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2013 Nov;24(4):619-27. PubMed PMID: 24314680.
32. O'Connor EJ, McCabe MP. Predictors of quality of life in carers for people with a progressive neurological illness: a longitudinal study. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2011 Jun;20(5):703-11. PubMed PMID: 21127997.
33. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical rehabilitation*. 2003 May;17(3):234-48. PubMed PMID: 12735530.
34. Liedstrom E, Isaksson AK, Ahlstrom G. Quality of life in spite of an unpredictable future: the next of kin of patients with multiple sclerosis. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*. 2010 Dec;42(6):331-41. PubMed PMID: 21207771.
35. Labiano-Fontcuberta A, Mitchell AJ, Moreno-Garcia S, Benito-Leon J. Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis predicts worse caregiver's health-related quality of life. *Multiple sclerosis*. 2014 Apr 28. PubMed PMID: 24777277.